

富山大学
人文社会芸術総合研究科
令和5年度 修士論文

難病カフェが、異なる病いをもつ人にとって意味をもつ
個人的／社会的コンテクスト

人文社会芸術総合研究科
人文芸術プログラム
社会学分野
学籍番号 222A1101
氏名 新井 美子

目次

第一章 研究の背景と目的.....	1
第二章 難病カフェとは.....	2
第一節 全国に広がる難病カフェ.....	2
第二節 「難病カフェ おむすび」とは.....	3
第三節 なぜ私は「難病カフェ おむすび」の活動を始めたのか.....	4
第三章 先行研究.....	5
第一節 全国の難病カフェの活動に関する報告.....	5
第二節 共同体の物語とは.....	6
第三節 「共同体の物語」に全面的に依らないグループの存在.....	7
第四節 難病カフェにおいて、共同体の物語は把握可能か.....	8
第四章 調査概要.....	9
第五章 調査報告.....	10
第一節 自分の病いから離れられる場～Pさんの語り～.....	10
第一項 Pさんとの出会い.....	10
第二項 Pさんの人生の旅路.....	10
第三項 そのままでいい.....	12
第四項 自分の疾患から離れたい.....	13
第二節 一緒に楽になっていく場～Qさんの語り～.....	17
第一項 Qさんとの出会い.....	17
第二項 Qさんの人生の旅路.....	17
第三項 「フラット」と「掟」.....	18
第四項 引け目を感じない.....	20

第三節 居て良い場所～Rさんの語り～.....	23
第一項 Rさんとの出会い	23
第二項 Rさんの人生の旅路	23
第三項 分かち合いたかった.....	25
第四項 患者会との接点.....	26
第五項 みんなに会いたい.....	27
第六章 分析.....	29
第一節 難病当事者はどのようにしておむすびにつながったのか	29
第二節 おむすびに参加したことは難病当事者にどのような意味をもたらしたのか	30
第七章 考察.....	32
第一節 3名の語りと「共同体の物語」	32
第二節 おむすびがもたらす安心感や信頼感	33
第三節 難病カフェが用意する社会的コンテクストと、その存在意義	35
[注]	36
[参考文献]	37

第一章 研究の背景と目的

近年「難病カフェ」という新たな形態の集まりが、九州地方や関東地方等、全国各地で開催されている。

難病は「発病の機構が明らかでなく、治療法が確立していない希少な疾病であって、長期にわたる療養を必要とするもの」と規定されている。また難病と呼ばれる疾病の一部は医療費助成の対象となっており、これを「指定難病」という。この指定難病の条件は、上記の条件に加えて、患者数が本邦において一定の人数（人口の約0.1%程度）に達しない、客観的な診断基準（またはそれに準ずるもの）が成立していること、という2条件が加わり、令和5年現在338疾患にのぼる。本研究で対象とする「難病」は、指定難病かどうかに関わらない。

筆者は2つの難病を持つ当事者であり、病いとともに生きる中で、不安や悩み、日々の生活のこと等を安心して話せる場があってほしいと思うようになった。そして2017年2月に「難病カフェ おむすび」（以下「おむすび」とする）を立ち上げ、同年7月に交流会を開催、以後3～4ヶ月に1回のペースで交流会を開催している。

本研究では、難病当事者がいかにしておむすびにつながったのか、おむすびに参加したことが難病当事者にとってどのような意味をもたらしたのかを明らかにする。

第二章 難病カフェとは

第一節 全国に広がる難病カフェ

「難病カフェ」は、2010年代中頃から九州地方や関東地方等、全国各地で取り組みがみられるようになった草の根的な活動であり、SNS やマスコミ等をきっかけにその活動の様子が知られるようになった。

難病カフェには様々な形式・特徴があるが、(1) 従来の「患者会」とは異なり、病いを限定せず難病当事者が集い、思いや悩み等を共有出来る点、(2) カフェで過ごしている時のように、ゆったりとした気持ちで和やかに過ごせる雰囲気づくりを意識している点において共通していると、筆者は捉えている。

例えば、第三章で取り上げる柴田 (2018) が主催する「なんくるかふえ」や、池崎 (2017) と永松 (2017) が主催する「ほっと café RDing」はレンタルカフェを会場とし、主催側のスタッフ、養成講座を修了したピア・サポーター、さらには医療や法律等、幅広い分野の専門家がカフェにおり、来場者の相談に対応する仕組みを取っている。さらにどちらのカフェも、難病相談・支援センターや自治体と協力体制を取りながらカフェを開催している。相談目的での参加でない人は、会場内で他の参加者と交流し過ごすことができる。事前申込み不要で、開場時間内であれば、いつ来ても帰っても良い。また茨城県で活動する「難病カフェ アミーゴ」は、2名の難病当事者が主催となり、クリスマス会等の季節のイベントや、カラオケ、県内施設等への外出等を企画しながら交流を図っている。さらに「難病カフェパッションネ」は、NPO 法人京都難病支援パッションネが主催であり、ゲストスピーカーを招いての講演と参加者を交えた座談会を行う形式をとっている。

第二節 「難病カフェ おむすび」とは

おむすびは2017年より東京都にて活動を開始した。運営スタッフは難病もしくは慢性疾患の経験者である。開催日の告知はSNSやホームページを通じて行い、参加希望者には事前に参加申込みをしてもらっている。参加対象者は「難病をお持ちの方」としているが、難病当事者ではない方、例えば家族や支援者の立場にある人等から参加の希望があった場合は、その希望者と事前にやり取りをし、他の参加者に事前にお知らせし、基本的には参加を受け入れる方向で対応している。

コロナ禍以前は都内の一般のカフェを会場とし、年3～4回交流の場を開いていた。参加者は主催側（運営スタッフとカフェ当日の運営を手伝う「サポーター」）が4～8名程度で概ね15名だった。当日のカフェでは、初めに全員で自己紹介を行い、その際に「好きなおむすびの具を一つ言う」というアイスブレイクを導入している。これにより、参加者の緊張が和らぐ効果があると考えている。その後、4～5名毎のグループに分かれ「サイコロトーク」を行う。「サイコロトーク」とは、まずサイコロの目に、参加者から事前に募ったテーマ（例えば1の目は「就労について」、2の目は「周囲の病気の理解について」等）を振り分けておき、話す順番が回ってきた参加者がサイコロを振り、出た目のテーマについて語るというものである。これは参加者が語るきっかけを作るためのものであり、出た目のテーマについて必ず話さないといけないわけではない。自身が語りたいたい話題があれば、それについて話すことも可能である。他の参加者は語り手の話に対し、自身の思いや考えを伝え、参加者同士で交流を深めている。またグループには運営スタッフがおり、ファシリテーターの役割を担っている。

2020年以降のコロナ禍においては、Zoomを使用したオンラインカフェを開催している。参加者は主催側（3～6名程度）を含め概ね6～15名だった。内容は対面のカフェとほぼ同じだが、サイコロトークは行わず、3～4グループに分かれて事前に募ったテーマについて対話したり、グループ分けせずに全員で、テーマも設けずに交流したりしている。

なお、おむすびにおいては「難病カフェ おむすびで気持ち良くお過ごしいただくために」⁽¹⁾ という、参加の際に心に留めておいてほしい事項を参加者全員で共有している。

第三節 なぜ私は「難病カフェ おむすび」の活動を始めたのか

私は13歳の時に、難病の「全身性エリテマトーデス（以下「SLE」）」を発症した。SLEは「膠原病」と呼ばれる自己免疫疾患の中に含まれ、自分自身の身体の成分を外敵と間違えて免疫反応を起こすという特徴がある。そのため、全身のあらゆる箇所に炎症が起き、発熱、皮膚症状（紅斑等）、関節痛、腎病変等、その症状は多岐に渡る。原因は不明であり、治療にはステロイド剤や免疫抑制剤が用いられる。

そして17歳の時、特発性大腿骨頭壊死症（以下「ION」）」を発症した。IONは、大腿骨頭の一部が血流の低下により壊死してしまう難病である。発症の危険因子として、SLEなどの免疫異常の疾患（膠原病）やステロイドの投与、アルコール、喫煙が関連しているといわれているが、まだ十分な解明には至っておらず、原因は未だ不明である。私の場合は、SLEの治療でステロイド剤を長期間にわたり服用していることが発症の原因ではないか、と推測している。これら2つの病いとともにより筆者は生きてきた。

大学を卒業後、就職し働く中で、私は病いと生活のバランスを取りながら生きることの困難さに直面した。仕事が休みの日は、強い疲労感と病いの症状である倦怠感や関節痛のため、自宅で一人、ベッドに横になっている時間が大半を占めた。誰とも会わず、話さず、暗い部屋の中でただただ横になっていると、頭の中は悪い考えで満たされる。「こんな身体で働き続けることができるのだろうか」「生きていけるのだろうか」「この先私はどうなってしまうのだろうか」。未来に希望など持たず、そもそも未来を思い描く余裕もなく、その日を生き抜くことに精一杯だった。

そのような日々を過ごす中で「病いのことや、日々の生活のこと、うれしいことも悲しいことも、色々なことを話せる場所があったらいいな」と思うようになった。そんなことを思っていたとき、「難病カフェ」という活動が九州地方や茨城県で行われていることを知り、茨城県で活動している「難病カフェ アミーゴ」に参加した。異なる病いをもつ当事者同士で、自分の病いのこと、普段の生活のこと等をざっくばらんに話す。私の中に「ここにいていいんだ」という思いが生まれ「私もこういう場を作りたい」と思った。その一方で、「新しいことを始める」ということに対し、不安な気持ちも生まれていた。普段、働くことで精一杯の身体。そこに新しく何かを始める、ということは、自分自身の身体にさらに負荷をかけ、苦しめることになるのではないかと。数年前に大きく体調を崩し、退職したことや、日々の辛さを思い出す。しかし、私の中では「それでも、やってみたい」という思いが日に日に強くなっていた。そんな私の姿を見ていた友人が「手伝うよ」と声をかけてくれ、私の中の思いが確固たるものとなった。やりたいと思うことは、やってみよう。こうして私は、難病カフェの活動を始めることとなった。

私は、難病の当事者のために何かしたいとか、そういう思いからこの活動を始めたのではなかった。私は、私自身が生きていくために、こういう場がないと生きていくことができないと思い、この活動を始めたのだった。

第三章 先行研究

第一節 全国の難病カフェの活動に関する報告

難病カフェは、2010年代後半から活動に関する報告が見られるようになった。

柴田 (2018a) は、2016年2月から福岡県北九州市を拠点とした「なんくるカフェ」を開催している。また池崎 (2017)、永松 (2017) は、2016年5月より福岡県福岡市を中心に「ほっと café RDing」を開催している。この2つのカフェは、どちらも患者会や公的機関といった「既存の支援の形式に限界を感じ」(池崎 2018: 150) たことが開催の背景にあり、「公的な支援が届きにくいところを補完」(柴田 2019: 104) する機能を有している。

また九州地方には、上記2つ以外にも活動をしている難病カフェが複数ある。これらのカフェの主催者が一同に介した「九州難病カフェサミット」が2017年より開催され、活動報告や意見交換等が行われている(池崎 2018, 柴田 2018b, 柴田 2019)。九州地方の難病カフェは、柴田 (2018a) や池崎 (2017)、永松 (2017) 同様、これまでの支援体制へ危機感を覚えて活動を開始している点が共通しており、開催形式やカフェの規模等は多様である(柴田 2018b) ことが報告されている。

さらに柴田 (2018b) は九州難病カフェサミットを通じて「難病カフェは当事者同士の気取りのない『語り』の場となり、豊かな『情報交換』がなされ、親密な『情緒的支援』が得られる場として機能している」(柴田 2018b: 83) と述べている。ここで指摘された、難病カフェの機能と効果に言及した報告は幾つかある。

山口県下関市で「ふくふくカフェ」を開催している渡邊 (2019) は「不謹慎なようですが合併症や失敗談でもこの場では笑って話せるのが救いになっています」(渡邊 2019: 150) と述べており、日常生活の中では語りづらいことを「ここでは『みんなそうだから』と耐えなくてもよい」(渡邊 2019: 150) という思いのもと、偽りのない、ありのままの自分で話ができる場であると報告している。池崎 (2017) は情報交換について、異なる病いを持つ当事者同士の交流において情報提供する人と受け取る人が立場を互換できる点が、情報交換の幅の広がりにつながると述べている(池崎 2017, 2018)。柴田 (2019) は「ただそこに行って話をするだけ、笑顔をみるだけ、そのためだけに来ました」(柴田 2019: 102) という参加者の声を取り上げ、難病カフェに参加し、そこに集う人たちに会うこと、ただその場にいることも意味あることだと捉えている。このような参加者の思いを「そこで一人でおられたらとにかく一人にはさせないよ」(柴田 2019: 105) という、この場にいる一人ひとりを取り残さないという姿勢のもと、主催側が受け止めていることが伺える。

これらの先行研究は、難病カフェの開催形式や機能、意義を示した有意義な報告といえるだろう。一方、渡邊 (2019) や池崎 (2017, 2018) が報告した内容について、これらは本来、同病者のセルフヘルプ・グループ(以下、同病者 SHG) でこそ実現しやすいものではないだろうか。それは、自分自身と病状や苦しみが似ていたり、あるいはそれらが異なっていたりしたとしても、自分自身に近い運命と感じやすい点があるといえるからである。それにもかかわらず、異なる病いを持つ人同士の集まりでこのような相互行為が可能となるのはなぜなのだろうか。

第二節 共同体の物語とは

これら相互行為の過程や意味をとらえる際に有効と思われるのが、Julian Rappaport (Rappaport 1993) により提出された「共同体の物語」という概念である。

共同体の物語は「ある状況に置かれた多くのメンバーの間で繰り返し語られる物語」(Rappaport 1993: 247) であり、Rappaport は「相互扶助組織がメンバーにアイデンティティを提供する方法は、コミュニティのメンバーシップについて、メンバーがどのように変化するかについて語る物語を通じてであり、この物語が個人のアイデンティティの物語を変える基礎として機能する」(Rappaport 1993: 247) と述べている。

伊藤 (2013) は、共同体の物語について「セルフヘルプ・グループの参加者たちが、他の人の語ることを聞いて、その一部分に触発され、自分の体験を想起し語る、ということを繰り返すうちに、人々の物語の筋や語り口などが、一定の共通性や類似性を帯びてくる」(伊藤 2013: 21) と述べている。つまり、共同体の物語は「人々の自己物語の筋や語り口などがもつ共通性や類似性によって把握できる」(伊藤 2013: 21) という特徴があるといえる。

第三節 「共同体の物語」に全面的に依らないグループの存在

一方、セルフヘルプ・グループを特徴づける概念は「共同体の物語」だけではないことが、先行研究により明らかになっている。

伊藤 (2009) は、アルコホリクス・アノニマス (以下、AA とする) の集会において「転落と再生の物語」 (伊藤 2009: 106) という「共同体の物語」が見られるとした。一方で、「物語の体裁を整えていないけれども、物語行為の場に関する観念や感覚を含むと考えられる語り」 (伊藤 2009: 112) も存在すると述べている。例えば「場に対する信頼を表す語り」は、参加者が抱いた肯定的な感情を表す語りであり、この語りに関連し、語りの場やその場を形づくる人々に対しての「強い仲間意識の語り」も生まれている (伊藤 2009)。これらの語りは、AA における「共同体の物語」に当てはまるものではないが、メンバーが AA に通う動機を表す語りとして注目すべきものである。このように、共同体の物語に同定しにくい語りが存在するグループがある。

福重 (2013) は、ギャンブラーズ・アノニマス (以下、GA とする) とイモーションズ・アノニマス (以下、EA とする) という 2 つのセルフヘルプ・グループに通う A さんに注目した。ギャンブル依存症を抱える A さんは、GA における「アディクションによる転落とそれを脱することで得る人生の再生」 (福重 2013: 90) という「共同体の物語」に、自分自身の人生の転落と再生に関連付けることができず、物語を語るができなかった。しかし「『共同体の物語』自体が曖昧な」 (福重 2013: 90) EA では自己物語を語っている。このことから、「メンバーの語りの多様性に寛容な場」 (福重 2013: 90) は、自己物語を形作る途中にある人にとっては心地良さを感じる場となり、継続的な参加につながるといえると結論づけている。

菅森 (2019) は、乳がん経験者のセルフヘルプ・グループにおいて、メンバー間に再発の有無という「差異」が生じている場合は「同一性」に基づく「共同性」を把握することは難しいと述べた (菅森 2019)。しかし、2 名の再発経験者の快活なキャラクターと、それに基づく「再発しても元気である」という筋の物語が、再発の有無に関わらず同じ病いを持つ人たちに共有されている点に注目し、グループ内で差異ある状況に置かれた人たち同士の間でも、共有可能な「共同体の物語」が生まれていると述べている (菅森 2019)。

利根川 (2021) は、ひきこもりアノニマス (以下、HA とする) における「『言いつばなし・聞きつばなし』という相互行為秩序」 (利根川 2021: 161) に着目した。

「言いつばなし・聞きつばなし」とは、「他人の発言に対し、感想を述べたり、質問したりしてはならない」 (福重 2013: 73) という形式の語り合いである。HA では、グループの回復目標が曖昧であるため、語られる自己物語も多様なものとなる。そのため、自己物語が「共同体の物語」としてメンバー間で分かち合われず、その代わりに自身の気持ちを語るという実践と、安心して語れるための空間を作るという実践が相互に支え合うことで、「共同体の物語」に依ることなく場への信頼感が生じると述べている (利根川 2021)。

以上のように、共同体の物語とは別の枠組みで、あるいは限定的に共同体の物語が把握されるようなグループも存在する。

第四節 難病カフェにおいて、共同体の物語は把握可能か

ここで、「難病カフェにおいて、共同体の物語を見出すことは可能か」という問いを検討したい。

まず、柴田（2018a）、池崎（2017）と永松（2017）が主催する難病カフェは「相談機能」を重視していたが、相談は非常に個別性の高い語りであるため、そのグループ全体で共有する「共同体の物語」にはなり得ない。また難病カフェを訪れる人たちの目的も、専門家に相談したい、他の難病当事者と雑談したい等、多岐に渡る。さらに難病カフェは、他者と語り合わなくてもその場にいることに寛容な場である。柴田（2019）は、参加者との対話には参加しない「孤独を楽しむ人」（柴田 2019: 105）が難病カフェで過ごせることも魅力の一つだと述べている。永松（2017）も、カフェ内に難病に関する書籍やパンフレットを設置し「カフェであれば一人で本を読むだけでもごく自然」（永松 2017: 93）と述べており、その人が難病カフェでどのように過ごしたいのかが尊重されている。このように難病カフェという場の特徴に着目すると、共同体の物語は把握しづらいように思われる。

ここで、伊藤（2023）は「共同体の物語は個人の物語に対して強い影響を与える一方で、個人は共同体の物語を採用する（adapt）ものでもあり、その関係は相互的である」（伊藤 2023: 30）と述べている。つまり、難病カフェに参加する個人の物語を分析することによって、難病カフェにおいて共同体の物語が把握可能かどうかをより明らかにすることができるといえるが、本稿においては、その把握はやはり難しいと思われる。それはなぜなのか、難病カフェがいかにして場への信頼を培っているのか、難病当事者にとってどのような意味を持つ場であるのか。それを指し示すヒントは、難病カフェにたどり着いた難病当事者の語りから見えてくるといえるだろう。

第四章 調査概要

おむすびに複数回の参加経験がある難病当事者3名に、オンライン（Zoom）での半構造化インタビューを実施した。インタビュー内容は、インタビューの了承を得た上で録画・録音した。インタビュー実施期間は2022年9月～2023年10月であった。インタビュー終了後、エスノグラフィーを作成し、インタビューがおむすびにたどりついたプロセス、おむすびに参加したことがインタビューにとってどのような意味をあったのか、分析を行った。

尚、本研究では「日本社会学会倫理綱領にもとづく研究指針」に則り、各調査協力者と協議を行った。その結果、Qさんについては、抱える疾患の希少性および個人情報の機微性を鑑みて病名の公表を差し控えたいとの要望を受けたため、病名も記号化している。

- ①Pさん（50代）、筋萎縮性側索硬化症
- ②Qさん（50代）、難病A、難病B、アルコール依存症と処方薬依存症のクロス・アデイクション
- ③Rさん（50代）、全身性エリテマトーデス、気分変調症、橋本病

第五章 調査報告

第一節 自分の病いから離れられる場～Pさんの語り～

第一項 Pさんとの出会い

2019年、私の元に一通のメールが届いた。「おむすびの見学をしたい…?」。それがPさんとの出会いだった。

そのメールには、Pさん自身が筋萎縮性側索硬化症（以下、ALS）を持つ難病当事者であり、「気軽に集える場」を開催しているが手探り状態であること、おむすびを実際に見て学びたいと考えていることが書かれていた。ALSは、身体を動かすための神経系（運動ニューロン）が変性し、神経の命令が伝わらなくなるために筋肉が徐々に縮み、力がなくなっていく原因不明の進行性の疾患である。

このメールが届いた時、ちょうどおむすびの開催を控えていた時であり、10日程前に参加の申込みを締め切っていたが、Pさんのメールには「参加でなくても、会場の隅で見学だけでもさせてもらえないか」と書かれていた。私は悩んだが、Pさんの場作りへの熱く強い思いをメールから感じた。また、おむすびの活動目的の1つに「難病カフェを開催したい（している）方への支援・サポート」もあり、Pさんはそれに該当する。私はPさんに「見学ではなく、ぜひ参加してください」とメールした。こうしてPさんは、おむすびに参加されることとなった。

第二項 Pさんの人生の旅路

Pさんは2018年の冬、足全体に「ピクつき」が出現し、夜も眠れない状態となった。2019年、年明け早々に大学病院を受診したが、その大学病院の医師から「Google病って言うんだよ、そういうの。自分で検索してさあ、思い込んで」と言われ、追い返されるような形で経過観察にされた。このことを知り合いの医師（最初の受診もこの医師に勧められた）に報告したところ再受診を強く勧められたため、Pさんは大学病院を予約外で再診し、「筋電図をやるまで帰らない」と前回の担当医師に伝えた。Pさん自身も異変は感じていたため必死だった。医師に「やったら気が済むよね」と言われながら検査を受けたところ、医師の態度が急変。Pさんは「入院の手続きを取ろう、最優先にするよ」と言われた。10日後、Pさんは入院、検査を行い、2019年2月、ALSと確定診断された。

Pさんは長年、広告代理店で働き、その後、企業の広報部の室長として活躍していた。Pさんは自身の集大成として独立起業することを目指していた。いよいよその夢を叶えるため、1年かけて独立に向けて準備をし、満を持して退職する、まさにその時にALSを発症したのだった。Pさんにとっては「急に引導を渡されたみたいな状態」で、「誰のことってというか、間違いでしかないだろう」としか思えなかった。Pさんの長年の夢であった、仕事での独立は白紙となった。

Pさんは元々、体調管理に大変気を遣っていたため大病をしたことはなく、「健康優良児みたいな感じ」だった。Pさんにとっては、まるで生きている世界が変わってしまったような感覚だったに違いない。しかしそのような中、Pさんは「頑張んなきゃいけない」「できることを今やらなきゃ」と自分自身に言い聞かせていたという。

診断がついてから2ヶ月程経った頃、Pさんは、ALS当事者が自身の思いや生き方についてプレゼンをするイベントに参加した。プレゼンをしていた当事者は、気管切開をし、文字入力でお話する方ばかりだった。一方、Pさんは殆ど症状がなかった。「ああ、そっかあ」。Pさんは思った。「ALSの皆さんばかりのところだと、普通にあんまり会話ができないんだ」。この言葉には、Pさんの複雑な思いが込められている。

ALSの方々と会うと、いろんな情報を得られて。で、頑張っていることに対して、本当、正直感動するんだけど、だけど、それが、気管切開をしたりとか歩けなくなったりとかしてる、それが、これからの自分の姿だと思うと……その日に過呼吸を起こしたりとかするんですよ。その…目の前に突きつけられている現実、が、ちょっと…衝撃的すぎて。

病状の進行したALS当事者と会う中で、Pさんは相反する感情を抱いていく。

ALSとか難病とか、関わっていきたくないという反面、逃げたいというところの、すごく葛藤としてあった時期っていうのが正直、それが全部身体に出ちゃってて。私自身はしっかりしてると思ってるんだけど…そのたびに、自分で…予期せぬ状態で、あの、呼吸が苦しくなって。

Pさんは過呼吸を頻回に起こすようになり、ALSの確定診断を受けた大学病院に、頻繁に救急搬送されるようになった。そしてある時、脳神経内科の主治医に「呼ばないで」「ALSの進行のチェックはするけど、精神科を受診して」と言われた。Pさんはそのまま精神科にて診察を受け、大量の薬を処方されたとのことだった。

私自身はね、なんかもうこんなこと…あり得ないってやっぱりちょっと……今のその状態に対して、ものすごい戦ってたんですね。こんなの絶対、なんか、ふざけんなよみたいな自分がいて、なんか絶対なんか、抜け出してやるみたいな感じはあったんだけど、なかなかみつくて。

PさんはALS発症後、人と繋がることの必要性を強く感じ、自分以外の当事者と対話をしたと思うようになったが、同病、もしくは治療が難しいとされる病いの方々と出会い、話をする機会が少なく、閉鎖的な空気を感じていた。そのような中Pさんは、とあるセミナーに参加し、そこでピア・サポートについて学ぶ機会を得た。関心を持ったPさんは自身でもインターネットでピア・サポートについて調べ、難病カフェ、そしておむすびに関する情報を見つけたのだった。

同じ頃、Pさんは保健所の紹介で、ALSを持つUさんと出会った。Uさんも難病カフェのことを知っており、そのような会を開きたいと意気投合した2人は、2019年7月にT患者会⁽²⁾を立ち上げ、交流会を開いた。この交流会には3名の方が参加された。1名はALS当事者で、発症初期で言語的コミュニケーションが取れ、歩行もできる方だった。他の2名は、PさんとUさんが所属する日本ALS協会D県支部の運営委員の

方々で遺族でもあった。PさんとUさんが交流会を開催すると知り、気にかけて来てくれたという。Pさんは「初めて主催する会ということもあり、自分自身の悩みなどは話せなかった」とのことだが、おしゃべりをし、楽しい時間を過ごしたとのことだった。このように活動を始めたPさんだが、当時のことを次のように語っている。

表向きは活動を始めて、自分にできることって言ってる反面、内面的には、全く、そういう…ところにいる自分を受け入れなくて。私は…仕事で独立するはずだったのっていうかね。なんでこんなことしてるんだろうみたいな、心の、どっかに、あって。ずっとあったんだと思うんですね。

またPさんは、活動を続ける上での課題にもぶつかった。

Pさんは発症前、さまざまなイベント開催に携わる仕事をしていたこともあり、参加者に楽しんでほしいという思いがとても強かった。しかし患者交流会のようなイベントは経験がなく、どのようなことに参加者が喜ぶのか分からない、という壁に直面した。またALSを発症したばかりで症状もほとんどない自分が「もっと色々話したい」と思うことは「身勝手」ではないか、交流会の開催も、自身の「やりたいエゴ」ではないかと感じていたという。当時、病いを持つ知り合いもほとんどおらず、これらの悩みを相談することができなかつたため、おむすびに参加し、難病カフェを体験し、実感を得たかったのだと語った。

さらにPさんは、交流会の運営について学びたいという思い以外にも、突然ALS当事者になり「全く縁のなかった世界に飛び込んだような感覚」でいる自分自身の置かれた状況を整理したい、これからの自分の背中を押してくれるきっかけや、精神的に落ち込む状況から抜けだすきっかけを見つけたかったのだと語った。Pさんは、突然ALSとともに生きることになり、混乱した状況を抜けだす道標のようなものを探していたのかもしれない。

第三項 そのままでいい

おむすび当日、Pさんは都内にある小さなカフェに向かった。カフェに到着すると、そこは難病だけでなく、精神疾患を併せ持つ方や、小さなお子さん連れの方もいる「ごちゃ混ぜ」の場となっていた。会が始まり、参加者全員での自己紹介、そしてグループに分かれてのおしゃべりとなった。Pさんは「こういう世界があったのか」「正直言って、ちょっとびっくりした」と、その時のことを語った。

いろんな解明できない病気で、みんな闘ってたりとか、でも、わりとその場だからって人ももちろん多いけど、すごく明るくて、ちょっと自虐ネタとか飛ばしながら…倒れちゃった話とか。ほら、血がなんか、治療中になんとかで一、血がバツって出て、もう死ぬかと思ったーゲラゲラゲラ、みたいな。なんていうのかな、過去になっちゃえば笑い話になれるよねー、みたいな。そういうなんか、あつけらんとした、まあその時だけかもしれないけど、まずはそういう…集まりというか、それが初めてだったんで、すごい新鮮で。

おむすびでは参加者それぞれが、病状や治療について等、病いにもとづく経験を「一生懸命」「明け透けに」話していた。Pさんは、この光景を見て感じたことを、次のように語っている。

私自身がまだ…ALSになって、全然違う世界からここに来たみたいな感じだったの。難病とか、患者とか、ほとんど関係なかったところから、ワッて来て、しかも自分もね、患者だよみたいな感じになったのが、居心地というか立ち位置が、どこにどうしていいのかずっとわからなくて。どういうテンションで、どんなふうになんか気遣いをしていいのかとかも、よく分からなかった中で…あの……「そのままがいい」のかなっていうのが、そこでちょっとひと皮むけたような…感覚があったような気が…気が楽になったっていうかね。(略)自分がすごい気軽じゃなかった、実際は……仕事とかでそういうことをずっとやってたんで(略)完璧主義じゃないけど、どこかで…ビジネススタイルが抜けてなかったような気がするんですね。(略)だけでも、もうちょっと……フラットに、(略)肩の力が抜けた感じがあったように…うん、思いますね。

この語りの中に出てくる「そのままがいい」という言葉からは、Pさんが、交流会の主催者という役割も含め、自分自身の在り方に出会った様子が伺える。

Pさんは、ALSになって間もないこともあり、「自己イメージを保てなくなる混乱」(伊藤 2021:7)に陥りながらも、新たな「自己イメージを作り直そうとしていた」(伊藤 2021:7)。その自己イメージは「ALSと共に生きていく自分」であり、そのための手段の一つが、イベントに参加したり、患者交流会を開催したりしたことといえるだろう。しかし一方でPさんの中には、「逃げたい」「私が本来いるところじゃない」と、新たな自己イメージを作ることを恐れ、拒否する思いもあった。このアンビバレントな感情の間で揺れ動く中で、Pさんは、自分が交流会を開催する資格があるのだろうか、という問いに直面することにもなったのだろう。

そのような葛藤の中、Pさんはおむすびで、病いの経験を飾らずに、ありのままの姿で語っている人たちに出会った。その姿を見たPさんが抱いた「そのままがいいのかな」という言葉には、交流会の主催者という立場について、ALS初心者で分からないことばかりだという自分でいいんだ、主催者・参加者ということにこだわらず、同じALSを持つ者として一緒に楽しめばいいじゃないか、という思いがこめられているのではないだろうか。そして交流会の主催者という立場以前に、ALS当事者である自分自身について、ALSと共に生きたいと思う自分も逃げたくなる自分も、どちらの自分も在って良いのだという言葉、Pさんは自分自身に贈ることができたのではないだろうか。

第四項 自分の疾患から離れたい

Pさんは、2019年におむすびに参加した翌年に、Zoomを利用したオンラインのおむすびにも参加している。参加した理由について、T患者会でもオンラインでの交流会を開催していたため参考にしたかったと語る一方、次のようにも語った。

なんか…気が楽にっていうかね、うーん。なんかねえ、一つ、その時大きかったのはねえ、やっぱり自分の疾患、から離れたい時ってあるじゃないですか。…ずっとこう、こうなってる〔両掌を、指先を上に向けた状態で顔の横まで上げた後、斜め前方向に降ろす動作。視野が狭くなるという意味か〕、そういう枠に入ってたしかも、（日本ALS）協会の活動も始めちゃったりとかして…そこですよ。

Pさんの「自分の疾患から離れたい」という言葉には、どのような意味があるのだろうか。ここでPさんが、ALSの確定診断が付き、医師から告知を受けた日を振り返る語りに注目したい。

先々どうしますかって、その日に聞かれるの。割とALSって多いんですけど。あの、気管切開して、生きられる可能性があるんだけど、あの…それを拒否すると、確実に、えっと、息ができなくなります。で、それは自分で選べる。で、Pさんはどういうふうにしていきたいのかなっていう。

病気になったその瞬間に、もう少ししたら息ができなくなるから、その時にここ（首の真ん中を指さす）開けますか、生きますか死にますかっていうのを…決めてほしいって言われるのが、すごく衝撃的で。やっぱあれは結構、落ちますね、なんかね。

Pさんは、ALS当事者になったと同時に、人工呼吸器の採否を確認されたことが「衝撃的」だったと語った。

このPさんの語りは、医療者が患者とどのように対峙していくべきなのか、という問いを差し出している。ここで、伊藤（2021）の中に出てくる、ALS当事者の清水忠彦さんと今井医師との診察場面に注目したい。

清水さんは妻とともに、セカンドオピニオンを受ける目的で今井医師を訪ねた。診察が進む中、人工呼吸器の採否についての話題となる。清水さんは、装着するかどうか日々悩み揺れ動いており、「（人工呼吸器を着けても）生きていけるための『モチベーション』を持てるかどうかだと思います」（伊藤 2021: 46）と語った。この清水さんの語りに対し今井医師は、気管切開・人工呼吸器装着を行った場合と行わない場合の物語を丁寧に、中立的な立場で清水さんにシミュレートした上で、「人工呼吸器を着けて新しい生をもらって生きていこうという強い生き方」（伊藤 2021: 49）、すなわち「（清水さんが）モチベーションを見つけて生きることを支援したい」（伊藤 2021: 53）と自身の立場を表明している。さらに、そのモチベーションの中身を埋めるのは他人ではなく清水さん自身だということ、すなわち清水さんの人生は清水さんが主役なのだという考えも示している。これは「モチベーションの設定主体が語り手でないと、自己物語の信憑性それ自体が揺らぎやすくなる」（伊藤 2021: 53）からである。

人は未来に希望が見出せない状況に陥った時、本意でなくても生を手放す選択をしてしまう可能性がある。今井医師は「（人工呼吸器の採否を）いつ決断しなければならないか、どういう症状が出てくるのか、継続的に情報を提供し理解してもらえるよ

うにする、それが告知だ」と語っている（伊藤 2021）。清水さんが必要な情報に触れられずひとりきりで悩み、孤独の中で生を手放す選択をすることがないような関わりをする、という今井医師の一貫した姿勢が伺える。

もしPさんが、丁寧な情報提供や対話の積み重ねが無い中で人工呼吸器の採否について尋ねられていたとしたら、Pさんがそれを「今決めなければならない問い」として受け止めてしまう可能性は十分あるのではないだろうか。PさんにALSを告知した医師は、あくまでも「業務の一環」として人工呼吸器装着の採否について尋ね、文字通りPさんの「自己決定」に委ねようとしたのかもしれない。しかしALS当事者にとって「人工呼吸器を装着するかどうか」は非常に重い決断事項であり、その問いを最初に提示する医師の姿勢は、患者のその後の生活、心情、呼吸器採否の選択に大きな影響を与えることを忘れてはならない。医師から投げられた言葉は、「決めなければならない問い」という鋭利な刃となってPさんに突き刺さり、その傷は今も塞がることはなく、痛みを伴い続けてしまっているのではないだろうか。

Pさんはこの「決めなければならない問い」やALSに関することで心が満たされてしまう時、自らを楽にするために「自分の疾患から離れ」られる場に行き、病いのことやそれ以外のことを話したいと考えている。しかし、話す場はどこでも良いわけではないと語った。

ただ単に離れるって、そしたらじゃあ別に誰でもいいって言ったら変だけど、健常者…ねえ、看護師さんとかでいいわけじゃないですか。でもそうじゃなくて、土俵は同じでいたいんだけど、その方が楽だから。だけど（略）ちょっと、こういう風に扉を開けて違うところに行って、深呼吸をするみたいな感覚が欲しいときに…全く土俵が違う所って、行ける時と行けない時があるような気がして。行きにくい時は、難病とか病气っていう地べたが一緒に、色んな色の人がいるっていう方が楽な時があるじゃないですか。そこを…一番求めていた時だったんですよ。きつとね、うんうん…そう、なんか…妙な楽さっていうかね。

Pさんは「地べたが一緒に、色々な色の人がいる」場、すなわち、「様々な病いを持つ人たちがいる場」を求めている。Pさんは、おむすびについて「程良い（ちょうどいい）距離感」があるといい、次のように語った。

程良い距離感っていうかな、それがすごく…難病っていうね、ちょっと人に分からない、みんな、辛いこととかを持ってるわけじゃない。その時に…あんまり入ってこられるって……入ってこられるっていったらおかしいんですけど、カチカチにくっついちゃうって、やっぱり、しんどいところが、あるんだろうなって思うところがすごくある…。（略）…あと自分の環境とか、色々なところがあつたときに、そういうのをベタベタしてもらっちゃうと言えない、逆に言えないこととか出てきちゃうけど、なんかおむすびとか、まあおむすびに、もしかしたらしかりなんですけど、難病カフェってちょうどいい距離感というか、すごいその距離感があるから話しやすい、のかなって…ねえ……うん。なんか楽なのかなって。

PさんにとってALS当事者だけの集まりは、ALS特有の苦しみや悩みを分かち合える場だった。一方でALS当事者だけの集まりに居続けることは、Pさんを「人工呼吸器をつけますか」「生きますか死にますか」という問いと真正面から対峙させ続け、Pさんはわずかでもその問いから「離れる」ことができない。Pさんはこの「決めなければならない問い」に向き合い続けることで、「関わりたい」「逃げたい」というアンビバレントな感覚がよみがえってきてしまい、ALS当事者のみの集まりに対して息苦しさを覚える部分があったのではないだろうか。

一方おむすびは、ALSだけでなくさまざまな病いを持つ人が集う場である。Pさんにとっては、少なくとも「人工呼吸器を着けますか」という問いやアンビバレントな感覚に真正面から向き合わなくてもよい場となっていた可能性がある。そして、参加者それぞれが自身の病いのことや悩み等を自由に話している姿を見て、Pさんも人工呼吸器の件やALSに関することから「離れ」、自由に話ることができていたのではないだろうか。

第二節 一緒に楽になっていく場～Qさんの語り～

第一項 Qさんとの出会い

Qさんは2018年に、初めておむすびに参加した。帰り際、筆者に声をかけ、名刺をくれたことを覚えている。Qさんは自身のひきこもりの経験に導かれ、ソーシャルワーカーとしてひきこもりの方やご家族の支援を行っているとのことだった。

その後、Qさんは対面でのカフェや、コロナ禍以降のオンラインカフェに何度も参加している。なぜQさんは、おむすびに何度も参加しているのだろうか。Qさんにとって、おむすびに参加することはどのような意味があるのだろうか。

Qさんは2つの難病（難病A・難病B）と共に生きている。インタビューでは主に難病Aについて語られた。

第二項 Qさんの人生の旅路

Qさんは難病Aを6歳頃に発症していたと推定されるが、確定診断がついたのは42歳だった。子どもの頃から「原因不明の発熱」に苦しみ、30歳を過ぎた頃、新たに「臓器を包む膜の炎症」が出現、原因不明の痛みを抱えながら病院に行くが原因は分からずたらい回しにされた。精神科にてうつ病と誤診され、大量の向精神薬を処方されるが、当然痛みや症状は治まらず、さらに強い薬が処方されていった。痛みや不快感をごまかすために鎮痛剤の服用量や飲酒量も増え、Qさんは「処方薬依存と、それからアルコール依存みみたいな症状」に陥った。Qさんは仕事でプロジェクトのリーダーを任されていたが休職することとなり「取り残された」ような気持ちになったという。離婚も経験し、先の見えない日々を送る中、Qさんは自死を試みようとした。

…あの一駅のホーム…で飛び込もうとしたんですよ、そしたら駅員さんに取り押さえられて。で警察に保護されて、で、あの一実家に搬送されたんですね。で、そこでひきこもりになっちゃったんですよ。

この時Qさんは39歳。実家にひきこもり、これまで服用していた向精神薬を断薬した結果、離脱症状を起こし、幻聴や幻覚が出現した。「死ね」「殺せ」と怒鳴り続ける日々が続いたという。その後、徐々に幻聴や幻覚は消失し、生活を立て直したいと考えたQさんは、ひきこもっていた部屋からあちこちの支援機関に電話をかけ始める。そこで、ひきこもり当事者を支援する「団体C」と出会い、同団体が開催する集まりに参加することとなった。実に2年ぶりの外出であった。その集まりでQさんは「こんな風になっちゃって」と自らの思いを語った。その時、他の参加者がQさんに「ひきこまれるだけの力があるんだよ」と声をかけた。この言葉は、Qさんに大きな気持ちの変化をもたらしたという。

ひきこもっていても、悪いことじゃないみたいな。自分をずっと責めてたので、いい年をしてなんか実家にね、居座って親のすねかじってみたいない感じですけどずっと責めてたんだけど、あそうか、ひきこもるのも一つの力なんだってことですごい気持ちが軽くなって。それで（その集まりに）通いながら、じゃあもう1回ちょっと働こうってことで就活を始めたりましたんですね。

Qさんのこれまでの経験は、想像を絶するような耐え難い出来事の連続だった。ひきこもることは、Qさんがそのような現実と直面しながら、それでも生きようとしたことの証であるといえるのではないか。そして、同じような経験をしている他の参加者にかけてもらった「ひきこまれるだけの力があるんだよ」という言葉はQさんにとって、これまでの自分を認め、自身を肯定できるきっかけとなったに違いない。

Qさんは42歳時に企業から内定をもらう。しかしその直後、左目に視野狭窄が出現し、内定を辞退。その後、団体Cから声をかけられ、現在は同団体にて支援者として働いている。この視野狭窄が出たことをきっかけに改めて検査をしたところ、難病Aであると確定診断がついたのだった。

Qさんは同じく42歳の時にAAにも通い始めた。実家にひきこもっていたことで飲酒はしていなかったが、何気なくお酒を飲んだことをきっかけに飲酒が止まらなくなったという。新聞に載っていたAAの記事を読んだことをきっかけにミーティングに足を運ぶようになり、現在も週1回通っている。またQさんは向精神薬による処方薬依存があったため、44歳時にナルコティクス・アノニマス（以下、NAとする）にも通った。しかしNAは覚醒剤依存の人たちが中心で「処方薬の依存とちょっと分かち合いが違うな」と感じ、1ヶ月ほどで通うのを止めたとのことだった。

難病Bについては、45歳の時に診断が付いた。難病Aの原因不明の発熱や疼痛等の炎症とは異なる、発熱を伴う血管炎症があったため検査したところ、難病Bも併発していたことが分かったという。ちなみに、難病Bの患者会には参加したことはないとのことだった。

このようにQさんは、AAやひきこもり当事者の集まり等に通っている（いた）が、これらの場では難病のことは分かち合えないと感じていた。AAではあくまで飲酒に関する経験が自分自身や仲間の回復につながる、ひきこもりの居場所でもひきこもりの経験がメインとなるので、病いの話はしづらいと感じたという。そのため「病気のことをちょっと安心して話せる場を探していた」ところ、おむすびの存在を知り、「意を決して」参加したとのことだった。

実はQさんは、難病Aであると判明してすぐ、インターネット検索で難病Aの患者会を見つけ、連絡を取り、その患者会に参加している。しかし、幾つかの出来事をきっかけにその患者会には参加しなくなった。その時の経験がQさんにとっては辛いものであったため、また傷つくことがあるのではないかという思いがあり、おむすびへの参加も「意を決した」のだという。

第三項 「フラット」と「掟」

Qさんは、初めておむすびに参加された時のことを、

病気が違うとどうなんだろうって不安はあったんです。でも私にとってはそれが心地良かったんですね。なんか、みんながフラットだなっていう感じで。

と語っている。

このQさんが語った「フラット」という言葉には、どのような意味があるのだろうか。Qさんは、難病A患者会に参加した時に会った、ある参加者に関する次のエピソードを語った。その人は難病Aという確定診断が出ていないが、制度などに詳しくなかったらしく、会でそれについて話して帰った。その後、オンライン・ツール（運営側だけのクローズドな場だが、その設定が不十分で、Qさんには内容が見えた）で、その人が難病Aではないのではないかと、というやりとりがあった。

その情報提供の仕方が気に食わないのか、あだ名をつけて、で、あの人は本当は違う病気なんじゃないかとか。そもそも難病A自体が本当に定義とかもまだまだ難しいんですよ。（略）要は難病Aと診断はされないけど症状がよく似てるみたいなものっていっぱいあって。希少難病あるあるなんですよ。（略）ドクターでもない、一介の患者会の人、E（あだ名）はなんかうちの患者会に来てるけど、でもうちの病気じゃないわよ、みたいな感じのことを、こうチャットルームで言って。私参加しなくても、設定でオープンにしちゃえば出てきますから。まあ、なんかこういうこと言ってるのどうなのかなっていうのも、その患者会に、うん、不信感を抱いた理由の一つは一つなんですね。

ここで私たちは、Qさんが難病Aの診断がついてこの患者会にたどり着くまで、過酷で先の見えない道を歩んできたことに注意すべきだろう。その道程でQさんは、自分の悩みや不安、苦しみを認めてもらえない経験に数え切れないほど出会っていると思われる。もしQさんの病いが、患者会のメンバーによって違う病気と断定されたとしたら、そうしたQさんの悩みや不安、苦しみを、あたかも存在しないかのように扱われたと感じるのではないだろうか。それはすなわち、Qさん自身の存在、Qさんがそこに生きているということの否定と同義といえるかもしれない。

患者会や交流会等において、病名や属性で参加者を限定することは、その場に参加する人の安全を守り、安心感を与える効果があるだろう。一方で、運営側が参加者の参加資格を決める権限を持っているように振舞うことは、参加対象者に不安や不信感を与えてしまうのではないだろうか。

Qさんは、おむすびについて「この病気だからとかっていう風に制限をつけてないからこそ、みんな受け入れてっていう、いろんなお話をしましょうよっていう」場であると語っている。おむすびは、難病という枠はあるが病名は自己申告制である。また、難病当事者以外の方（家族、支援者等）が参加することもある。このような、運営側の「病名による制限を設けないという振舞い」に、Qさんは「安心安全が担保されている」と感じていたと考えられる。

また、Qさんが難病A患者会に対して不信感をもった点は、もう一つある。それについて、Qさんは次のように語っている。

グループの中で、自分たちは特別…だっていうような、特別っていうかなんていうのかな、あの……その…もしこの会に参加するんだったら、私たちの——ちょっと、言い方、変かな？——「掟」というか、自分たちが大事にしている雰囲気とか

に、染まらないと、あなた入れないよみたいな、そういうものを感じるんですよ。

この語りの中に出てくる「掟」という言葉は、どのような意味を持つのだろうか。Qさんによると、これまで難病A患者会では、参加者全員で会の運営について話し合う時間を持っていなかったという。そこでQさんは、そのような全体でのミーティングをやらないかと代表に提案をした。すると、代表の「取り巻き」の人たちから「この患者会を立ち上げたのはFさん（代表）で、Fさんがこれだけ運営について努力しているのをあなたは何も知らないで意見してくる」等言われた。そして代表は、そのような取り巻きの対応に対して「代わりに言ってくれてありがとう」と声をかけていたという。このように、Qさんが意見を述べたり疑問を呈したりすると、代表や「取り巻き」の人たちは「攻撃」のような発言をQさんに向けてきたということだった。

こうしてみると、Qさんからみた「掟」の意味は、次の二つの側面があると考えられる。

ひとつは、「代表のFさんが言ってることは絶対」であり、Qさんのような一参加者は意見を述べるできないということである。「自分たちがこのグループを立ち上げたんだから」という理由で、開催者の意向に沿った発言のみが許容され、患者会代表が決めた方針にすべて従うこと、代表や「取り巻き」たちの‘ための’心地よい場を乱さないこと、これらのことが含まれる。

もうひとつは、その結果、難病A患者会が、会の運営について話し合う場と時間をもつことを拒否したことである。そのような場をもたずに決定されている運営に関する方針やルールという意味が「掟」には込められているように思われる。

これらの点は、患者会にカリスマ的なリーダーがいる場合、しばしばおこりうることもかもしれない。患者会にたどりついた患者たちの中には、Qさんのように多くの苦しみを経験してきた人もいるだろう。そのような人たちが「ここは自分が居ても良い場所なのかもしれない」とか「ここに居られなかったら、また一人きりになる」と考えた時、人によっては自分の気持ちを押し殺し、その場の雰囲気や自分が求められている役割を読み取って迎合してしまうことも考えられる。しかし、自分自身の感情を無いものにしてしながら過ごす場でその人が安心して居られるのか、おおいに疑問が残る。

Qさんは、おむすびではこのような事態は「考えられない」ことであり、参加者の意見を受け止め尊重する姿勢が伺えるため「心地いい」と語っている。おむすびでは実際に、カフェ開催後にアンケートを実施し意見を募る、メールで意見等が寄せられた場合も、運営側でその内容について話し合い、意見を寄せた方に返事をする等の対応をしている。

第四項 引け目を感じない

このような出来事があり、Qさんは難病A患者会に足を運ばなくなった。しかし、おむすびでは対面・オンラインのカフェ、どちらにも繰り返し参加されている。Qさんは、おむすびに「情報収集」や「(自身の)病気の深掘り」を求めておらず「(おむすびは)フラットな立場で参加しやすい」と語った。これは「引け目を感じずに参

加できる」という意味だということだった。これはどのようなことを指すのだろうか。

Qさんは、同じ病いを持つ人同士の間では「比較」が起きやすいと語り、難病A患者会で出会ったある参加者について語った。その人は辛い治療を経験し「あなたたちはまだそこまでじゃないんだから、こんなに辛い、私がこれだけ頑張ってるから、あなたたちももっと頑張んなさいよ」と他のメンバーに「病気自慢」をしていたということだった。Qさんは、その人の辛い経験や語りも尊重する部分がある一方で「同じ病気だけど、私そこまでそんなに辛くないから、私なんてまだまだ甘いんだ」と感じてしまう人もいるのではないかと語った。またQさん自身も「病いがありながら働いている人」という自らの属性について、同じ病いを持つ人の間で「羨ましいと思われても仕方ない」ことであると考えていた。それゆえ患者会では、就労の話題を出しづらく、また「(働いていない人に)良かれと思ってアドバイスをしない」という「謙虚さ」を忘れないようにしていたという。このようにQさんは、難病A患者会で様々な「比較」「引け目」を感じ、それらはQさんの心に重くのしかかっていた。

一方、Qさんにとっておむすびは、難病A患者会で感じたような「比較」や「引け目」を感じる場にはなっていない。おむすびは異なる病いを持つ人たちが集う場であり、互いの病いについて知らない、分からないという前提がある。そのため「比較」の仕様がなく、そのことがQさんの中にあつた「比較」「引け目」という概念を軽減させているのだろう。

またQさんは、次のようにも語っている。

みんな生きてる、生きててくれてるっていうそのこと自体がすごく、エンパワメント⁽³⁾されるところなんですよ。いろんな病気を抱えていても、こう集っていろんな話をしてくれるっていう…で、あの、みんな何らか、やっぱり苦しんだ経験を持って…いる方なので、だから不必要に傷つけないっていうものが、なんか全体で共有されてるところがあつて。

Qさんは、おむすびが病いや経験の差異を越えて、参加者一人ひとりの存在自体の価値を認め「尊重し合う」場となっているといい、「運営の人たちの力が大きいのではないかなと思う」と語った。また「不必要に本当に人を傷つけないように、みんなすごく配慮されてる」と、おむすびに集う人たちが互いを思いやり、いたわりあつているとも語っている。Qさんは、おむすびに複数回参加している自分自身を「主」と表現し、おむすびに初めて参加する人にとっては引け目を感じる対象となると考えているという。そこで初参加の人がいた場合は、その人が話す機会が増えるようにと声をかける等気を配っているとのことだった。

さらにQさんは、病いを抱えながら生きることを「マラソン」、おむすびを「給水所」に例え、次のようにも語っている。

マラソンじゃないけれども結構病気を抱えながら生きてくって、口では言えないぐらいしんどい時ってのもやっぱりあつて。坂をこう、上がっていくような息苦しさがあつたりとか、あと仕事とかに忙殺されて頑張りすぎちゃって、本当に自分を振

り返れない時とかあった時に、あの、マラソンに休憩地点というか、給水所みたいな
のがあるように、ああ、おむすびがある、そこでちょっと自分を取り戻そうとか、
そういう感覚が私の中にあるんですね。

マラソン、長距離とか走っていると、やっぱりあそこまでいったら、とかってある
じゃないですか。そこまでは、ちょっと頑張っ走ろうとかね。そこに行った時に
あのちょっとだけお水飲んで、あ、まだ走れるなって。じゃあ次の給水所までちょ
っと頑張っ行こうかみたいな。なんかそういうものっていうのが、うん、日々送
る中にもあると良くて、難病カフェってなんか私の中ではそんなイメージなんです
よね。

Qさんは数十年間、病いの診断がつかない状態にあった。その間の孤独感、社会か
ら取り残された感覚は想像を絶する苦しみであっただろう。難病は完治する病いでは
なく、その病いととも生きることは、先の見えない不安や苦しみが伴う過酷な旅路
である。そのような「終わりのないマラソン」の途中にある、おむすびという「給水
所」で、同じように病いを持つ人たちと出会う。初めて会う人、久しぶりに再会する
人、その人たちの笑顔を見ると「お互い苦しんできたんだから、一緒に楽になってい
こう」と思える。ただただ、生きていることの歓びを分かち合える場に、Qさんはた
どり着いたのだった。

第三節 居て良い場所～Rさんの語り～

第一項 Rさんとの出会い

2018年、筆者は「就労移行支援事業所」についてインターネットで検索していた。これは、おむすびで就労に悩む人たちの声を聞く中で「難病当事者への就労支援」について知りたいと思うようになったからだ、自分自身が「病いを持ちながら働くこと」で悩み続けていることも深く関係していたと思う。検索していく中で、筆者はY事業所という、難病当事者を対象とした就労移行支援事業所があると知り、そこには筆者と同じSLEという難病を持つRさんという方が支援員として勤務されていることも分かった。筆者はRさんにもお会いしたいと強く思い、Y事業所に見学へ行った。見学時、Rさんにもお会いすることができ、そこでRさんやY事業所の施設長、利用者におむすびの活動についてもお話し、難病当事者の就労についても対話を重ねることができた。

その日の夜、Rさんから筆者宛にメッセージが届いた。同病であり、同じソーシャルワーカーでもある私に会えたことを喜んでくださり、またおむすびにも伺いたいと仰ってくださっていた。その後もRさんとは何度かメッセージのやり取りをしており、特にコロナ禍初期の頃は互いの不安な思いを共有し、励まし合うこともあった。

第二項 Rさんの人生の旅路

RさんはSLE発症前、13歳の頃に甲状腺機能低下症を発症し、入院治療を受けている。この時は疲れやすさはあったものの、病いを発症したことによる辛さはあまり感じなかったという。

その後Rさんは、15歳時にSLEを発症した。「高熱が出て、全身赤くなって、体中痛くなって」しまい、大変な病気になったのだな、と感じたとのことだった。またこの時、甲状腺機能低下症は「橋本病」へと診断名が変更になったという。

RさんはSLEの治療で使用したステロイド剤の副作用により、体重が20kg程増えたり、顔の形が満月のように丸くなる「ムーンフェイス」になったりと容姿が大きく変わってしまった。免疫抑制剤の副作用で髪の毛が抜け、カツラをかぶって学校に行っていたという。またRさんは、母親がRさんのSLE発症について自分自身を責める姿を見て「普通の子と同じように、いろいろ頑張んなきゃ」と思い、学校に行きたくないという思いや自身の悲しさ、辛さを感じないようにしながら学生時代を過ごしたとのことだった。

高校生の頃も体調は安定せず、ほぼ毎年入院していたが、担任や友人がサポートをしてくれた。大学進学後も体調は安定せず、入退院を繰り返しながらもなんとか卒業したが、体調が悪く就職活動ができず、卒業後はアルバイトをしていた。

Rさんは、病いに関する不安や悩み、悲しみ等を、学校の友人や担任に話すことはなかった。また、入院中に病院でできた友人とも、互いの思いを分かち合うことはなかった。同じように治療を受け、過酷な状況とともに過ごし、退院してからも手紙を頻繁にやり取りする等仲は良かったが、Rさんは「みんなも学校にも思うように行けないとか、同じような副作用で辛い」子たちであり、「あんまりお互い話しても…仕方ないって思っちゃったのかな、その時は。子どもだったし」と振り返っている。

その後、Rさんは27歳時に結婚し1子を設け、専業主婦となる。しかしこの時「これまでは自分の病気を克服することだけが目標だったが、そこで妻となり、母となった時に、なにかが自分の中で限界を迎えた」という。Rさんはうつ病（現在は「気分変調症」に診断名が変更している）になり、自傷行為を繰り返すようになる。精神科病院へ通院・服薬するが改善せず入院となり、退院後に離婚する。当時、SLEの病状は安定していたが、うつ病は軽快と増悪を繰り返し、精神科病院へ数年間入院退院を繰り返した。当時、実家に住んでいたRさんは両親との関係性が悪く、実家を出たいと考えていた。その費用捻出のため、向精神薬の副作用で手の震えや記憶力の低下がある中、パートやアルバイトに応募し働いていたが、体調を崩し、1~3ヶ月で退職することを繰り返していたという。この時は、うつ病であることは雇用側に伏せていたとのことだった。その後、生活保護を受けながらひとり暮らしをすることとなったRさんは、通院先の病院に「デイケアというところがある」と知り、主治医に相談後、見学に行くこととなった。Rさんは、

（デイケアの）メンバーさんが、Rさんおはようって私に話しかけてくれたりとか、昨日は休みだったねとか言ってくれて。で、その時に、あ、私に来たこととか、私がないことにこうやって気づいてくれる人がいるんだみたいに思ったり。話しかけてくれる人がいるっていうことが、まずなんとなく嬉しかった。

と当時を振り返っている。

その後、そのデイケアに正式に通所することとなったが、そこで出会った男性と男女関係のもつれがあったため、転居し、同時に通院先も変更することとなった。

新しい通院先にもデイケアがあり、Rさんはそのデイケアで行われている就労支援を受けることとなった。Rさんはそこで、同じく就労を希望するメンバーたちと出会い、皆で就労支援のプログラムを受け、デイケアが終わった後、メンバーの自宅へ集まって色々な話をしたという。

みんなお金ないから、安い缶チューハイ買って。誰かの家集まって飲んだりとかするときに、結局なんか…仕事どうするみたいな話をしたりとか、ぶっちゃけ、でも障害者雇用ってどうなんだろうねみたいな。ずっと障害者として生きていかなきゃいけないのってどうなんだろうねみたいな話とかもしたり。

Rさんにとってデイケアで出会ったメンバーたちは、腹を割って話が出る「仲間」だった。

Rさんはこのデイケアへの通所中に、支援職につきたいと考えるようになった。そして精神保健福祉士の資格を取得するために、まず障害者雇用で働き、貯金をしてから学校に入ろうと考えた。2012年、Rさんは、とある独立行政法人に障害者雇用枠で就職した。その後、専門学校で通信教育課程に入学し、働きながら精神保健福祉士の資格を取得した。そして「精神障害を持つ方の就労支援をしたい」との思いから、2016年に精神障害当事者の就労移行支援事業所（Z事業所）で働き始めた。その後、Z

事業所の系列としてY事業所ができ、Y事業所とZ事業所は同じフロアにあったため、Rさんは両方の事業所で支援員として働いていた。

第三項 分かれ合いたかった

筆者がRさんと出会ってから1年後の、2019年。Rさんは対面のおむすびに足を運んだ。「難病カフェ」がどのような場なのか関心があったこと、精神障害を持つ友人は多かったが難病を持つ方たちと繋がりはなく、交流を持ちたいという思いがあったこと、また筆者に会いたいという思いもあったため参加したと語っている。

Rさんは、病いの種類が同じかどうか、ということよりも、病いを持ちながら生きている、という部分に共通点を見出し、そこから生まれる生活上の困難や経験を知りたい、自分自身の経験も語りたと思っていた。そしておむすびに参加し、自分と同じような経験をしていたり、同じような思いを抱いていたたりする人たちと分かり合えることがうれしかった、と語った。

その後Rさんは、Zoomを使用したオンラインのおむすびにも複数回参加されている。そのきっかけや理由について、次のように語った。

オンラインで、ああ、なんかおむすびさん参加したいなあって思った…ことがあって、それがコロナになってからなんですよね。コロナになって、みんなどうしてるんだろうみたいな。すごく、自分がまずすごく不安だったんですよね。感染に対してちょっと恐怖があったりとか、そもそも外に出るといふか、その…仕事をどうしようとかすごく…不安があって、それであの、みんなどういう風に過ごしてるんだろうってちょっと思ったのと、あとちょっと不安な気持ちを……降ろしたいなあといいのもあって。

2020年から新型コロナウイルスの流行が始まり、ステロイド剤や免疫抑制剤等の服用者は感染しやすく、また感染した場合の重症化リスクがあるため、Rさんは不安と恐怖を抱いていた。Rさんはそのような中「不安な気持ちを降ろしたい」とおむすびに参加したが、普段の生活ではそれは難しかったのだろうか。

Rさんは筆者とY事業所で出会った後に転職し、行政機関の相談員兼精神障害担当のケースワーカーとして働き始めた。持病については、直属の上司や同じ部署の同僚に伝えていたという。Rさんの仕事は「有事の時こそ動かなきゃいけない」仕事だった。コロナ禍に入ってからのある日、Rさんは、自身が担当する市民から「熱があって動けない。食料を届けてほしい」という相談の電話を受けた。Rさんは悩み、関係機関に対応について相談をしたところ「防護服を着て行くしかない」と言われたという。その時Rさんは「自分がただでさえ、ステロイド飲んでこんな状態なのに……なんか、やんなきゃいけないのか、みたいに思ってしまった」と語った。

行政機関の職員として、怖いから行かないとか、怖いから…できないとか、言えなくなって思っちゃったんです。こういう時こそ、有事の時こそ、みんな体張ってるわけですよね。(略)みんな感染が怖いのは同じで、でもそういう市民の方からの要請があればなんとかしなければいけないっていう、行政機関の職員としての役目

が果たせないなって思って、しまって、自分は。それでなんかこう、どうしようって思ったっていうのが、すごく悩んでしまったっていうのが、ありますね。

Rさんは「自分が、わがままっていうか…わがままに思われる」と語っている。この「わがまま」とは、感染リスクが軽減されるような業務、例えば職場内での内勤業務（窓口対応をしない）への変更を希望したい、ということを目指すという。薬の副作用で感染しやすく、また感染した場合に重症化するリスクが高い状況にあるRさんにとって、これは合理的配慮⁽⁴⁾にあたると思われる。しかしRさんは、コロナ禍という、誰もが感染に対する不安を抱える状況の中で「それを言ったとしたらわがままだし、そもそも無理だろうな」「職場に居づらくなるかもしれない」と思い、上司に相談することはなかった。また同僚たちは、新型コロナウイルスの流行や感染等の不安を口にすることがなく、Rさんは自身の不安等を話すことができなかった。Rさんは、同僚たちが行政職員という立場や役割を理解し「怖かろうとなんだらうと、出勤するのが当たり前と思って」いて、だからこそ新型コロナウイルスに関する話題を口にできなかったのではないかと推測している。

第四項 患者会との接点

Rさんは普段の生活でコロナ禍における不安を「降ろして」「分かち合える」場を求めていた。この時Rさんは患者会に所属していたが、患者会で自身の思いを話す、という選択肢はなかったのだろうか。

Rさんは過去に一度患者会を退会した後、再入会をしている。最初に入会したのはRさんが20代の頃で、退会の理由は、SLEの病状が落ち着いており患者会に参加する必要性を感じなくなったからだという。2回目の入会は40代前半で、難病の当事者、同じ膠原病の人を取り巻く現状を知りたいと思ったから、とのことだった。

Rさんはこれまでに3回、膠原病患者の集まり（医師による講演会や患者交流会）に参加した経験がある。その中の3回目に参加した集まりについて、次のように語った。

Rさんが参加したその集まりは、難病相談・支援センターと患者会共催の、医師の講演会と患者交流会だった。Rさんは「みんなどういうふうに働いてるんだろうとか、仕事のことを聞いてみたい」と思い参加したといい、このような集まりへの参加は実に十数年ぶりのことだった。しかしこの時、他の参加者は高齢の方ばかりで、医師に対しての質問も就労に関する話はなく、治療についての話が主だった。若年層の参加者も見当たらず、他の参加者と就労について話すことは難しそうだと感じたRさんは、その後の交流会に参加せず帰宅したとのことだった。

この出来事により、Rさんにとって患者会や難病相談・支援センターの集まりは、コロナ禍における不安等を分かち合う場、としてのイメージを持てなかったのではないかと考えられる。また患者会側もコロナ禍初期の頃、会員に向けてオンラインでの交流会を企画するといった余裕がなく、当事者同士が思いを分かち合える場を提供出来なかった可能性もあるだろう。

Rさんは以前おむすびに参加した時に、同じような病いで治療を受けている人、同じような職業に就いている人がいたことを覚えており、その人たち（筆者も含む）から話が聞けるかもしれない、と思い参加したと語っている。

とにかくその、自分だけが怖がってるのかなみたいな。自分だけ極端に、その、SLEがあるから、基礎疾患があるから、自分だけが、なんか他の人に比べて怖いと思っているのか。感染もすごい気になって、ステロイドとか免疫調整剤飲んでるから…なんか感染しやすいって自分で思い、思い込んでしまっていて、でも他の人たちは飲んでないから、ああなんていうの、だからそんなに怖くないのかなとか。なんていうのかな、なんか……なんか分かち合いたかったんですよね同じようにこう、難病の人たちはどう、どう思ってるんだろうとか、同じようにステロイドとか、感染リスクが高い人たちはどういう風に……感じてるんだろうとか、仕事そもそも行ってるのかなとか……だから…話せたときは…良かったです。ああ自分だけじゃないんだ、みたいに思って、怖いと思ってるの自分だけじゃないんだなあとか、そういう風に思えて…良かった…です。

Rさんの中には「自分の権利擁護」をしないといけない、という思いと「自分だけ」「わがままではないか」という後ろめたさや罪悪感、そして「職務を全うすることができない」という自責の念が同時に存在していた。それらはRさんに重くのしかかり、一人きりでその荷物を背負い歩き続けたRさんには、少しでも荷物を降ろせる場が必要だった。Rさんの背負う荷物は完全に無くなることはないだろう。しかし、おむすびで同じような状況に置かれた人たちと語り合い、再び日常に戻るときに背負ったその荷物は、おむすびを訪れる前と比べて幾分か軽くなっているかもしれない。そしてその荷物は、決してひとりきりで背負う必要のないものなのだ。

Rさんは、コロナ禍の感染リスクへの不安に加え「もっと当事者経験を活かした働き方をしたい」という思いが強くなったこと、また自身の体調不良等も重なり、行政機関を退職した。その後、精神障害当事者を対象とした就労移行支援事業所に入職した。SLEのことと感染リスクについては職場に伝えていたという。しかし職場内で、感染対策の意識の違いを強く感じる出来事があり、Rさんはこの職場を数ヶ月で退職した。Rさんは、この職場を退職する数ヶ月前に開催されたオンラインのおむすびに参加され、「コロナ禍での働き方、感染症対策」について話したいと希望しており、Rさんにとって、おむすびがコロナ禍の不安を語れる場となっていたことが推測される。現在、Rさんは就労継続支援B型事業所で支援員として働いている。職場には持病のことは伝えているが、感染リスクについては「今はあまり気にならなくなったため伝えていない」とのことだった。

第五項 みんなに会いたい

Rさんはコロナ禍によって生じた不安を「降ろしたい」、「分かち合いたい」との思いからオンラインのおむすびに参加した。しかしその後、Rさんの中で、おむすびに参加する別の理由が生まれてくる。

コロナで、自分がすごく不安だったとか、そういう時って、自分のニーズとしては、他の人の話も聞きたいなとか…自分が困ってるからですよね。不安で、自分が不安だったり困ってたりすると、まず参加したい、参加しようって思うんですけど、例えばその後って私…特に自分で今困ってないけどみたいな時も参加してるんですよね（笑）。特に私がこう、ちょっと今日このテーマでみんなに聞きたいから、今日ぜひ参加したいみたいな時じゃなくても参加したりしてるんですよね。で、それは何でかっていうと……なんか久しぶりにみんなに会いたいな、じゃないけど。居心地がいい、いいから…参加したいなあみたいに、たぶんそう思って参加してるんですよね。だからなんか…2通りあるなあと思って…自分が本当に困っててニーズがある時と……あとそんなに別に自分のニーズとかはないけど、困ってるとかはないけど…ただなんか皆さんに会いたいなみたいな、うん、思いで。

Rさんにとって、コロナ禍でのおむすびへの参加は、自身の不安や悩みを分かち合うことが目的だった。しかしその後、Rさんは「みんなに会いたい」「居心地がいいから参加したい」と、おむすびで他の参加者、主催者に会うことを目的として参加をしていると語った。

だんだん知り合いが増えていくじゃないですか。（略）例えば、私最初、新井さんしか知り合いがいなかったけど…他にも（略）常連の方というか、たびたび会える方っているじゃないですか。会うたび「あ、また参加してくださってるなあ」とか、あと副代表の方とかも進行してくださったりとか、なんかこう…そういうのってうれしいですよね。（略）おむすびさんって別に会員制とかではないんだけど、こうやって、ちょっとこう、所属感というか、なんかそういうのも得られるというか、うん……周りの人も（略）「あ、Rさん、こんにちはー」みたいに言ってくださったり。そういう…繋がりが、こう出来ていつている感じとかが、ちょっとうれしかったりとか。

Rさんは子どもの頃、SLEによる辛さを誰とも分かち合えなかった。その後精神科のデイケアで「Rさん」と声をかけてもらったり、就労を目指す「仲間」と将来のことを語り合ったりする中で、自分がそのグループの一員であるという感覚を得ることができた。そしておむすびにおいても、自分の名前を呼んでくれる、その場の一員として受け入れてくれているという感覚が、Rさんにとっては安心感へとつながったといえる。またRさんは、おむすびでは運営側がファシリテーターの役割を担いつつも堅苦しさがなく、参加者と共に語り合っている点に居心地の良さを感じるという。このような感覚を呼び起こすおむすびについて、Rさんは「自分自身が居て良い場所」と表現し、そこに集う主催者、参加者のことを「仲間」と思っているのだと語った。

Rさんにとって、おむすびで出会う人たちは「他人」である。しかし参加の回数を重ねるうち、そこで出会う人たちは、Rさんにとってははや「他人」ではなく、病いは違えども日々を生きているという点で共通する「仲間」となっていたのだ。

第六章 分析

第一節 難病当事者はどのようにしておむすびにつながったのか

ここでは、インタビューの3名がおむすびにつながったプロセスを検討する。

まずPさんは、ALSを発症して間もない頃におむすびに初めて参加した。Pさんは自身が主催する患者会の運営のヒントを得たいという思いがあった一方で、ALS当事者になったという現実を受け止めきれず、同じALS当事者が人工呼吸器を付け、言語的コミュニケーションが難しい状態となっている姿に未来の自分自身を重ね合わせ、精神的に追い詰められることがたびたびあった。そのような状況から「這い上がりたい」「抜けだしてやる」というPさんの現実に対抗する思いが、混乱した状況から抜け出すためのきっかけとしておむすびという場を引き寄せたと見える。

Qさんは、おむすびに参加する前に難病A患者会に参加していた。そこは「フラット」ではなく「掟」が存在する場であった。難病A患者会では、運営側の人間が参加者の参加資格を決める権限を持っているような振舞いをし、そのことがQさんに強い不信感を植え付けた。また病いの状態や治療内容等による「比較」が起きており、Qさん自身も病いを持ちながら働いていることに引け目を感じ、同じ病いの人が比較して落ち込まないようにと「謙虚な気持ち」で患者会に参加していた。さらに難病A患者会は、参加者たちの意見を聞こうとせず、代表や、代表に近い人たちの意向のみを取り入れた方針で運営をしており、これが「掟」という難病A患者会を象徴するものとしてQさんに示された。これらの事柄はQさんにとって受け入れられるものではなく、Qさんは難病A患者会を去る決断をした。それでもなお、自身の病いのことを安心して話せる場を求め続けた結果、おむすびにたどり着いたのだった。

Rさんは、以前参加した難病相談・支援センターと患者会共催の交流会において、年齢層の高さや関心事の相違を感じたことから、このような集まりへ継続的に参加しなかった。SLEの病状が比較的安定しており、同じ病いを持つ人との交流の必要性を強く感じていなかったことも、交流会への参加に繋がらなかった理由の一つといえる。初回のおむすび参加時は「難病カフェ」という場への関心と、難病当事者と交流を持ちたい、筆者に会いたいという思いから参加している。しかしコロナ禍になり、自身の病いに付随する感染リスクや重症化リスクに対する不安と恐怖を職場において話すことができず、「不安を降ろす」場としておむすびを選び参加している。

このように3名がおむすびにつながったプロセスを見ると、同じ病いを持つ人の集まりが、安心感や居心地の良さ、分かり合えるという感覚を生み出すとは限らないことが伺える。しかしこのことは、難病カフェ、すなわち「異なる病いを持つ者同士の集まり」なら、誰もがこれらの感覚を満たせることを示しているわけではない。病いを持つ人にとって「同じ病いと異なる病いのどちらの集まりが良いのか」という問題ではなく、参加者それぞれに個人の人生的なコンテキストが存在し、その個人的コンテキストを視野に入れることで、人によっては同じ病いを持つ人の集まりが必要であったり、難病カフェが必要になったりするといえるのではないだろうか。

第二節 おむすびに参加したことは難病当事者にどのような意味をもたらしたのか
続いて、おむすびに参加したことが、インタビューーたちにどのような意味をもたらしたのかを分析する。

まずPさんについて、PさんはALS当事者となった直後に人工呼吸器装着の採否という過酷な問いを突きつけられた。それは、自分の生き死にを自分で決める、ということであり、Pさんにとっては受け止めきれない現実だった。ALS当事者の集まりは、Pさんに過酷な問いを想起させ続ける場である一方で、苦しみや不安、悩みを分かち合える場であり、病いを持ちながら生きていく上で欠くことはできない場だった。葛藤を抱えながらALSの場に身を置いていたPさんにとって、おむすびは、病いの当事者であるという意味で「地べたが一緒」な人たちの集いであり、一時ではあるが自らの病いから「離れ」、自由に語ることでできる場になっていた。Pさんにとっておむすびに参加することは、ALSという病いそのもの、突きつけられた問い、そしてALS患者会、これらと「程良い距離感」を保ちながら生きていくために必要な、安らう場を手に入れる手段だったといえる。

Qさんは、おむすびの「病名による参加の制限を設けない」「自己申告制」である点が、Qさんにとっては「排他性」を感じない安全な場となっていた。また異なる病いを持つ人たちが集う場であるため、Qさんにとっては「比較」という概念が薄らぐ場でもあった。さらにQさんは、おむすびの参加者について「苦しい経験がありながらも今日まで生きてきた」人たちと認識し、一人ひとりの存在を慈しみながら語らうことで日々を生きる力を得ている。Qさんは「おむすび」に参加し、自分自身の存在を脅かされない場を得ることができた。また、おむすびに集う人たちと互いの経験や存在を尊重し合い語らうことで、病いと共に日々を生きていくための力を調達することが可能になったといえる。

Rさんは、精神疾患を通じた繋がりには多数あったが、SLEは病状が安定していたこともあり、不安や悩みを分かち合える場を持ち合わせていなかった。しかしコロナ禍に入り、SLEに付随する不安や悩みが増大したRさんにとっておむすびは、抱えた「不安を降ろし」、他の参加者とそれらを分かち合う場となった。その後Rさんは、特に困り事やニーズがない時も、おむすびに集う他の参加者に会いたい、という思いのもと参加を続けている。このことから、Rさんはおむすびに参加したことで、自身と同じように難病と共に生きる「仲間」に出会え、安心感のもと、SLEと共に生きる中で生じる困り事を分かち合える場を獲得することができたといえる。

以上から、インタビューーの3名は「おむすび」に対し信頼感や安心感を抱えていることが伺えるが、その力点はそれぞれ異なっている。

まずPさんについて、「自身の病いから程良い距離を置ける」場であること、そして病いのことを「過去として語れる」場であることが挙げられる。Pさんは初めておむすびに参加した時、他の参加者が自身の病いについて自虐ネタを飛ばしたり、治療中に起きた辛く緊迫した出来事を笑いながら話したりしている様子を「過去になっちゃえば笑い話になれる」と語っていた。PさんはALS当事者の集まりや自身が立ち上げた患者会で、ALSに関する不安や悩みと現在進行形で向き合い続けなければならなかった。つまり、同病者の集まりではALSに関することを「過去」のこととして語れず、笑い話にすることもできず、手放すことができなかった。一方おむすびでは、病

いの異なる参加者がそれぞれの悩みや病状等について自由に話している。それらは共感できる部分はあるだろうが、異なる病いの話ゆえ、Pさんは距離を置きながら対峙することができる。Pさんにとっておむすびは、ALSに対して抱いていた「関わりたい」「逃げたい」という思いから距離を取りながら自由に語れる場であったといえる。

続いてQさんについて、「比較が起きにくい」点や「運営面での謙虚さ」が挙げられる。まず、おむすびは様々な病いの人たちが参加する場であるため、他の参加者の病いや置かれた状況について自身と異なる部分や分からない部分もあり、互いを比べにくい環境にある。また病名による参加の制限を設けておらず、運営側が参加資格を決めない謙虚さが、Qさんにとっては信頼の置ける点となった。

ここで留意すべきは、多くのセルフヘルプ・グループにおいて、病名は自己申告制であるということである。そのような意味で、難病A患者会において運営側が、自分たちに参加資格の決定権があると思わせる振舞いをしたという点が、おむすびの「病いを制限しない」という形式をより信頼の置けるものとQさんが感じた可能性はあるだろう。また様々な難病カフェが活動をしており、その個別性は留意しておくべきだろう。

Rさんは「所属感」である。コロナ禍における感染や働くことへの不安を職場で話せなかったRさんにとって、おむすびはそれらの不安を語ることができ、それを他の参加者が受け止めたことが大きかったといえる。Rさんが、おむすびに集う人たちを「仲間」と表現し、ニーズや困り事が無くても「みんなに会いたい」と思い、おむすびに参加していることが、おむすびという場に対する信頼感や安心感の表れであるといえるだろう。

第七章 考察

本研究では「難病カフェ おむすび」に複数回参加した難病当事者3名にインタビューを実施し、3名がどのようなプロセスを経ておむすびにたどり着いたのか、おむすびに参加したことが3名の難病当事者にどのような意味をもたらしたのかを分析した。主要な考察結果は以下の通りである。

第一節 3名の語りと「共同体の物語」

まず、今回インタビューを行った3名の語りにおける、共同体の物語の把握可能性について検討したい。3名の難病当事者の語りからは、おむすびにたどり着くまでのプロセス、おむすびという場が持つ意味、おむすびに参加したことで得たものはそれぞれ異なり、その内容は多様であることが分かった。

利根川（2021）はHAにおいて「グループの回復目標が曖昧であるため、語られる自己物語も多様なものとなる」（利根川 2021）ので、「語られた自己物語が共同体の物語として共有や観察をされない」（利根川 2021）と指摘しているが、今回の調査対象者の語りの中からも「一定の共通性や類似性のもとに把握される物語」（伊藤 2013: 21）という特徴を持つ共同体の物語は見出せないといえる。

第二節 おむすびがもたらす安心感や信頼感

では、おむすびのどのような点が、参加者の安心感や信頼感を生み出すことにつながったのだろうか。

まず、共同体の物語が見出せないがゆえに生まれる「曖昧さ」が挙げられる。参加資格の「病名」は、難病という枠は設けているが自己申告制であり、また難病当事者以外の方でも参加は可能である。ゆえに多様な病い・属性の人の参加が許容される場となっている。さらに会で話すテーマも設けてはいるが、テーマ以外のことを話しても構わない。そのため語られる自己物語も多様性を帯び、そこから得られるものも一つの物語に縛られることなく、参加者一人ひとりが制限なく自由に意味づけをすることができる。このような「曖昧さ」に包まれた場であることが、参加者の中に「自分もこの場に参加できる」「自分が話したいことを話せる」という安心感を生じさせることにつながると考える。

次に「『多様な語り』と『肯定的な応答』の循環」である。利根川（2021）はHAにおいて、「言いつばなし・聞きつばなし」の相互行為秩序が、弱さの開示や自らの気持ちを話せるようになる効果をもたらしていると言及している（利根川 2021）。一方、おむすびで共有している「難病カフェ おむすびで気持ち良くお過ごしいただくために」の中には「他の人がお話している時は、その人のお話に耳を傾けましょう」

「批判や否定をしないようにしましょう」という項目がある。この2つの項目は、参加した人たちが語りやすい場を作ろうと意図して作られたものである。

ここで、この2項目について、一見すると「言いつばなし・聞きつばなし」に類似する点があるようにも思われる。しかし、おむすびでの相互行為においては、「言いつばなし・聞きつばなし」のように、他の参加者の語りに対し意見や感想等を述べてはいけない、という決まりはない。おむすびにおける自己物語の聞き手について、中には語らぬ人⁽⁵⁾もいるが、頷いて思いを表明したり、聞き手自身の率直な思いや自らの経験を語ったりする人が多い。これは「語り手にとって大切な自己物語をこの場で差し出してくれた」ということに対し、聞き手が応えようという率直な思いが「肯定的な応答」という形で示されているといえる。一方、語り手にとっては、自己物語を受け止めてくれる人たちがいる、という事実が、安心して語ることが出来るという肯定的な感覚を呼び起こす。そして聞き手からの応答を自身の自己物語に参照させ、新たな自己物語の創出、すなわち参加者それぞれが異なる筋を持った「多様な語り」を生み出すことにつながったと考えられる。このような「多様な語り」と「肯定的な応答」の循環が、おむすびにおける「支え合いの相互行為」（伊藤 2013: 2）を生みだしているといえる。

さらに、「主催側と参加者が、共に安心できる場を作っているという感覚」が挙げられる。利根川（2021）は、「自分の『弱さ』を話したり、話を聞いてくれるというメンバー⁽⁶⁾たちの実践」（利根川 2021: 162）が、セルフヘルプ・グループ内での相互信頼の構築に繋がっていると指摘している。この点については、おむすびの中でも同様の点が見られる。Rさんは、「おむすびでは主催側がファシリテーターの役割を担いつつも、参加者と共に語り合っている点に居心地の良さを感じる」と語った。おむすびの参加者は、主催側が参加者と共に語り合う中で見せる共感的で支持的な振舞い等から、おむすびという場に対し安心感を抱いているといえる。

またQさんは、おむすびにおいて「(互いを)不必要に傷つけないというものが全体で共有されてる」と語り、そこには主催側の配慮の存在が大きいと語っている。またQさんは、複数回の参加経験があるベテラン参加者として、初めて参加した人が安心感を得て過ごせるよう自主的に声かけをし、心地良い場を作ろうと配慮を心がけているという。これについてQさんは「おむすび全体がそうだから」と語っており、Qさんの行動は、おむすびに対しての信頼感、より良い場にしたいという思いの表れといえよう。

このような、主催側やベテラン参加者の「皆でこの場を居心地の良いものにしていこう」という自然と共有された認識と振舞いから、他の参加者は居心地の良さを感じ、おむすびという場に対する信頼感を得ていく。そして、この一連のプロセスから、自分もおむすびという場を作っていく一員であるという所属感が生まれ、主催側・参加者側という垣根を越えた、共に場を作る仲間としての信頼感が構築されることが考えられる。

第三節 難病カフェが用意する社会的コンテキストと、その存在意義

では、おむすびがもたらす安心感や信頼感は、参加者の個人的コンテキストにおいてどのような意味をもつのだろうか。

おむすびの参加者は、おむすびにつながった後も病いととも自身自身の人生の旅路を歩む。その途中で様々な出来事に出会い、悩み苦しむことも十分ありうるだろう。そのような時、おむすびで得た安心感や信頼感は、その旅路の途中で必要になるかもしれない「自己物語構成の機会」に難病当事者をつなぎとめられる可能性をもつ。つまり、同病者 SHG や支援機関といった「聞き手となりうる他者への基本的な信頼を担保する」といえるのではないだろうか。

ここで示す「聞き手」の在り方は多様である。難病当事者は、同病者 SHG や支援機関に不信感や戸惑いを覚えた、病いに対する不安や葛藤を誰にも話せない、といった様々な出来事を経たおむすびにたどり着く。おむすびは、そのような人たちの人生の旅路のある時期に、聞き手としての役割を担うこととなる。人によっては、おむすびがその参加者にとって拠り所となることもあるだろう。そのような場合、おむすびは同病者 SHG 等の「代替」として、その人にとって自己物語を構成する聞き手となる。また、おむすびにつながっていた人が、新たな自己物語構成の機会を得たいと考えた時、その人にとっての聞き手が同病者 SHG 等に移り変わることもあり得る。この場合は、おむすびが新たな場への「橋渡し」の役割を担ったといえる。さらに、おむすびと同病者 SHG 等への参加を「両立」する人もいるだろう。幾つかの聞き手とつながり、それぞれの場で自己物語を語ることで、抱える困難等と折り合いをつけられる場合もあるといえる。

難病カフェの意義は、先行研究が述べている「カフェの場で何がなされているか」だけによって見えるものではなく、またそれによって同病者 SHG 等との優劣を論じるものでもない。むしろ「聞き手となり得る他者への基本的な信頼を担保」することが肝心であり、それによって「代替」「橋渡し」「両立」といった社会的コンテキストを用意できる点に意義があるといえる。

難病当事者の個人的コンテキストは多様であり、また時間的プロセスとともに変遷する。難病カフェや同病者 SHG、支援機関、どの場も難病当事者が病いと共に生きていく中で「聞き手となる他者」と出会い、日々を生き抜く力を調達するための場である。その際に、おむすびのように曖昧さゆえに多様な人々を受け入れる土壌を持ち合わせた場は、多様な不安や悩みをもつ難病当事者が、人生の旅路の途中で立ち寄れる場として存在する意義があるといえるのではないだろうか。

[注]

(1) 「難病カフェ おむすびで気持ち良くお過ごしいただくために」は、おむすびに参加する際の約束事を記したものである。内容は、以下の通りである。

1. 伝え合い、聴き合いましょう。
 - 1) 参加者お一人お一人にお話する機会があります。
 - 2) お話したくない時は無理せず、他の人のお話を聴くだけでも大丈夫です。
 - 3) 他の人がお話している時は、その方お話を耳を傾けましょう
 - 4) 他の人がお話を批判・否定しないようにしましょう
 - 5) 会で話したことを、この場以外でお話することはお控えください。
2. 勧誘や販売行為はお控えください。
3. 途中退席可能です。その際は一声お声かけください。
4. 何よりも体調を最優先に！

(2) T 患者会は参加者の病いの種類を限定していないが、現状、参加者のほとんどを ALS 当事者やその家族が占めている。P さんはその理由について、主催側の 2 人が ALS 当事者であること、他の病いの当事者が参加した際、ALS 当事者と自身の状態を比べ「自分なんか辛いなんて言えない」という思いを抱き、会を辞めてしまったことを挙げている。また T 患者会は、支援者の立場にある人も参加可能な場となっている。

(3) エンパワメントとは「利用者（当事者）の無力感を克服して、力をつけていくこと」（武川 2020: 16）を指す。

(4) 合理的配慮は、障害者権利条約第 2 条において「障害者が他の者と平等にすべての人権及び基本的自由を享有し、又は行使することを確保するための必要かつ適当な変更及び調整であって、特定の場合において必要とされるものであり、かつ、均衡を失した又は過度の負担を課さないものをいう」と規定されている。

(5) 「語らぬ人」について、その理由は多様であろう。おむすびでは語ることを強制することはなく、また『難病カフェ おむすびで気持ち良くお過ごしいただくために』において「お話したくない時は無理せず、他の人のお話を聴くだけでも大丈夫です」という事項を全体で共有しており、語らぬ人は安心して語らぬままその場にいることができる。しかし、語らぬ人は本当に「何も語っていない」のだろうか。伊藤

(2012) は、「他者に開かれた身体」は「多くを語らずとも、あるいは何も語らずとも、身体がそこにあることを通して、他者とのやり取りが生じ、その中で物語が構成されるプロセスが発生するのを読み取れるかもしれない」（伊藤 2012: 134）と述べており、何も語らなくとも、ただそこにいるだけでも、多様な語りに対応する一員となることができると考えられる。

(6) ここでの「メンバー」は、「HA の運営に関わっているメンバー（ベテランメンバー）」（利根川 2021: 158）を指す。

[参考文献]

- 池崎悠, 2017, 「列島縦断ネットワーク 福岡 難病 NET. RDing 福岡の取り組み : 新たなピアサポート形態としての難病カフェ」『ノーマライゼーション : 障害者の福祉』37(6): 54-56.
- , 2018, 「九州における難病カフェの広がり・ネットワーク形成について—新たな難病支援の形の提案」全国難病センター研究会 第29回研究大会(熊本)報告集:148-152.
- 一般社団法人全国膠原病友の会, 2023, 一般社団法人全国膠原病友の会ホームページ (2024年1月4日取得, <https://kougentomo.xsrv.jp/about3.html>)
- 一般社団法人日本ALS協会, 2023, 一般社団法人日本ALS協会ホームページ (2024年1月4日取得, https://alsjapan.org/care-course_and_medical_environment/).
- 伊藤智樹, 2009, 『セルフヘルプ・グループの自己物語論——アルコールリズムと死別体験を例に』ハーベスト社.
- , 2012, 「病いの物語と身体——A・W・フランク『コミュニカティブな身体』を導きにして——」『ソシオロジ』56(3): 121-136.
- , 2021, 『開かれた身体との対話——ALSと自己物語の社会学』晃洋書房.
- , 2023, 「Julian Rappaportの『共同体の物語 (community narrative)』論再考——共同的構成物としての『共同体の物語』——」『現代社会学理論研究』(17): 29-41.
- 伊藤智樹編, 2013, 『ピア・サポートの社会学——ALS, 認知症介護, 依存症, 自死遺児, 犯罪被害者の物語を聴く』晃洋書房.
- NPO法人 京都難病支援パッションエ, 2023, NPO法人 京都難病支援パッションエホームページ (2023年9月14日取得, <http://npo-passione.org/>).
- 一般社団法人くすりの適正使用協議会, 2023, くすりのしおりホームページ (2024年1月1日取得, <https://www.rad-ar.or.jp/siori/search/result?n=10639>).
- 外務省ホームページ, 2023, 「障害者権利条約」 (2024年1月8日取得, <https://www.mofa.go.jp/mofaj/files/000018093.pdf>).
- 厚生労働省ホームページ, 2023, 「指定難病」 (2023年12月17日取得, <https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000084783.html>).
- 柴田弘子, 2018a, 「なんくるカフェの実践~難病患者と家族を地域で支える」全国難病センター研究会 第29回研究大会(熊本)報告集:176-181.
- , 2018b, 『なんくるカフェ&キッチン』の実践~難病患者と家族を地域で支える~』第6回杉浦地域医療振興助成成果報告(活動) (2023年12月1日取得, <https://sugi-zaidan.jp/smf/wp-content/uploads/2020/05/%E7%AC%AC6%E5%9B%9E%E5%8A%A9%E6%88%90%E5%86%85%E5%AE%B90208.pdf>).
- , 2019 「第2回九州難病カフェサミット報告~難病カフェの広がる可能性~」全国難病センター研究会 第31回研究大会(東京)報告集: 102-107.
- 菅森朝子, 2019, 「乳がん再発をめぐる同病者の『共同性』」『保健医療社会学論集』29(2): 54-63.

- 武川正吾・森川美絵・井口高志・菊地英明編，2020，『よくわかる福祉社会学』ミネ
ルヴァ書房。
- 利根川健，2021，「セルフヘルプ・グループが達成する相互行為秩序：『共同体の物
語』が参照・共有困難なグループを事例として」『年報社会学論集』（34）：155-
166.
- 永松勝利，2017，「難病相談支援センターとの連携で実施したカフェ形式のピア・サ
ポートの報告と新たな相談形態について」全国難病センター研究会 第27回研究
大会（三重）報告集：91-96.
- 難病カフェ アミーゴ，2023，「難病カフェ アミーゴ Facebook」（2023年9月14
日取得，https://www.facebook.com/nanbyocafeamigo/?locale=ja_JP）.
- 公益財団法人難病医学研究財団，2024，難病情報センターホームページ（2024年1月
6日取得，<https://www.nanbyou.or.jp/entry/4141>）.
- 福重清，2013，「複数のセルフヘルプ・グループをたどり歩くことの意味」伊藤智樹
編著『ピア・サポートの社会学』晃洋書房。
- 三井さよ・三谷はるよ・西川知亨・工藤保則編著，2023「はじめての社会調査」世界
思想社。
- 渡邊利絵，2018，「当事者主体・多職種連携による地域難病カフェの取り組み」全国
難病センター研究会 第30回研究大会（札幌）報告集：150-151.
- Rappaport, J., 1993, "Narrative Studies, Personal Stories, and Identity
Transformation in the Mutual Help Context" *The Journal of Applied
Behavioral Science*, 29(2): 239-56.